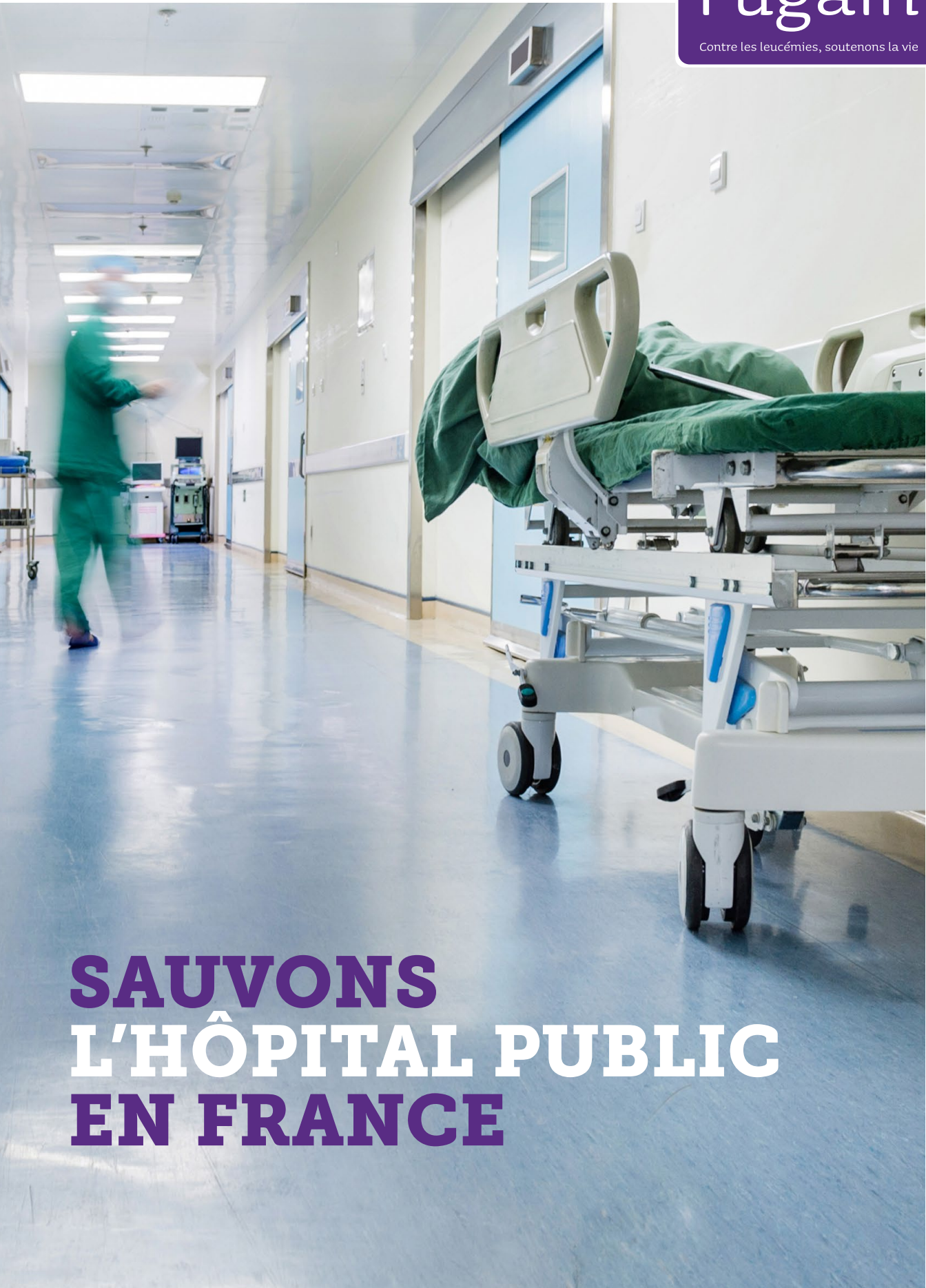
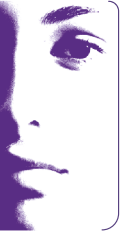


Laurette
Fugain

Contre les leucémies, soutenons la vie



**SAUVONS
L'HÔPITAL PUBLIC
EN FRANCE**

DOSSIER PRESSE - Juillet 2022

6

associations ont décidé de porter une réclamation préalable, sollicitant de l'État qu'il reconnaisse sa responsabilité pour faute dans sa politique de santé en matière d'hôpital public.

Cette action porte in fine des demandes sous forme d'injonction aux fins de rétablir un service hospitalier pérenne.

L'association **Collectif Inter Hôpitaux** a notamment pour objet de « participer à la réflexion sur l'état des Services Hospitalier et de santé en France et d'être source de propositions quant à leurs modifications » et « de promouvoir les idées et revendications du Collectif Inter-Hôpitaux qui sont résumées dans les motions votées en assemblée générale le 10 octobre 2019 ».

L'association **Collectif Inter Urgences** a notamment pour mission « de participer à la réflexion sur l'état des services d'accueil des urgences et de l'hôpital public en France ; d'être source de propositions quant à leurs modifications ».

La **Coordination Nationale des Comités de Défense des Hôpitaux et des Maternités de Proximité** agit « pour la défense et le développement d'une réponse de qualité aux besoins de santé de la population garantissant une égalité d'accès à tous et toutes en

tout point du territoire. Elle agit également « pour le rétablissement, le maintien, l'amélioration et le développement des structures hospitalières de proximité dans le cadre du service public et d'un aménagement égalitaire de territoire ».

L'association **AJD** a notamment pour objet d'être l'intermédiaire des jeunes diabétiques « auprès des organismes publics ou privés, afin qu'ils prennent ou qu'ils gardent leur place dans la société ».

L'association **Maladies Foie Enfants** a notamment pour objet « de défendre les intérêts et les droits des enfants malades ».

Enfin, notre association **Laurette Fugain**, qui s'engage parmi ses missions à **lutter contre les cancers du sang** par une large palette d'actions pour l'accompagnement des patients et des aidants, ainsi que sur une **aide concrète aux soignants ainsi qu'aux médecins et chercheurs**.

Laurette Fugain, l'association qui lutte contre les leucémies et cancers du sang créée en 2002, s'engage sur 3 ambitions majeures :



SOUTENIR

financièrement la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies.

L'association Laurette Fugain est un financeur majeur de la recherche en France sur les cancers du sang et de la moelle osseuse et soutient activement les chercheurs (prix, bourses).



MOBILISER

sur les dons de vie (sang, plaquettes et moelle osseuse).

L'association Laurette Fugain sensibilise aux enjeux des dons de vie et facilite le passage au don concret.



AIDER

les patients et les proches.

L'association Laurette Fugain accompagne et soutien les patients et les familles grâce à des projets nombreux et innovants (équipements des services, lutte contre l'isolement, hébergement, ateliers, aide juridique, etc.).

Elle encourage également les équipes soignantes (prix, formations, matériels).

L'impact du manque de personnel soignant spécialisé et fidélisé sur les patients atteints de leucémie et cancers du sang

La communauté de patients en hématologie, les aidants et les proches de patients sont très inquiets des fermetures de lits dans les services hospitaliers d'hématologie et de greffe de moelle osseuse dans toute la France. Un sondage de la Société de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), auprès de 28 centres français, indique que début juin 2022 68 % des services avaient en moyenne un quart de lits fermés depuis plusieurs mois déjà et ce avant même la période estivale habituellement tendue. La raison principale tient aux difficultés de recrutement de personnel médical et plus particulièrement du personnel infirmier. Les conséquences de cette pénurie de personnel qualifié sont étourdissantes pour les patients et leurs familles, puisque 18 % des services ont dû transférer certains patients pour impossibilité de prise en charge sur site et 39 % ont dû sélectionner davantage leurs indications de thérapie cellulaire et donc refuser ce traitement. Ces fermetures de lits et ce manque de personnel concernent tout type de patient, quel que soit le cancer du sang.

Il s'agit de Tom*, 19 ans, atteint d'une leucémie aiguë myéloïde. Il est prêt pour la greffe après avoir bien répondu aux chimiothérapies d'induction et de consolidation. Faute de lits, elle ne peut pas toutefois pas être programmée. En attendant la date de la greffe, Tom continue le traitement par chimiothérapie, avec tous les risques que cela comporte : plus de complications avant la greffe, une greffe qui se passe moins bien, mais aussi risque de rechute avant la greffe.

Que dire de Medhi*, 28 ans, souffrant d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), et dont la greffe est reportée faute de médecins et techniciens des services de radiothérapie dans son centre de soins ? Alors qu'il est fragile et en cours de conditionnement à la greffe, il doit être transféré hors département afin de recevoir une irradiation corporelle totale, une étape clef de la procédure d'allogreffe chez les patients atteints de LAL. Les

répercussions d'ordre psychologique pour Medhi et ses proches sont majeures face à ce délai de traitement, la nécessité de se déplacer dans un centre qu'ils ne connaissent, mais aussi des frais de déplacement non planifiés.

Quant à Nicole*, 55 ans, greffée il y a de cela 2 mois, elle a besoin d'être hospitalisée pour une complication grave du greffon contre l'hôte. Mais faute de place en raison des lits fermés, elle ne peut pas être hospitalisée immédiatement. Elle doit attendre qu'un lit se libère afin d'avoir une prise en charge spécialisée. Pendant cette attente, son état de santé se dégrade et l'angoisse monte.

Nous voulons aussi vous parler de Patricia*, 38 ans, atteinte d'un lymphome de Hodgkin. Bien qu'elle ait été diagnostiquée dans le service d'hématologie le plus proche de son domicile, elle est transférée dans un centre à plus d'une heure de chez elle en l'absence de lits. Ce transfert de prise en charge a des conséquences financières désastreuses pour son foyer, puisque son mari a demandé un congé sabbatique pour pouvoir aider sa femme dans son parcours de soins et s'occuper de leurs enfants. C'est sans compter des transports plus longs, coûteux et fatigants pour elle et son mari entre l'hôpital et leur domicile.

L'association Laurette Fugain s'indigne de l'inaction du gouvernement et du ministère de la Santé face à ces parcours de soins bouleversés et les pertes de chance qui en découlent pour les patients actuels et futurs, jeunes et moins jeunes. À défaut d'être pris en charge dans un centre de référence, proche de chez eux, les patients perdent en qualité de vie et de soins. Des trajets plus longs, fatigants et onéreux, obligent souvent les patients et/ou les aidants à quitter leur travail ou leurs études, ce qui plonge dans la précarité les familles touchées par la maladie. L'hôpital public est un bien commun. Il concerne des millions de nos concitoyens, qu'ils soient patients, mais aussi aidants et proches de patients. C'est notre responsabilité à tous.

* les prénoms ont été changés

La réclamation préalable indemnitaire en quelques lignes

L'association Laurette Fugain s'associe aux Collectif Inter Hôpitaux, Collectif Inter Urgences », à la Coordination Nationale des Comité de Défense des Hôpitaux et des Maternités de Proximité, à l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) et à l'Association Maladies Foie Enfants pour soumettre une réclamation préalable à Mme la Première Ministre et à Mr Le Ministre de la Santé afin que l'Etat reconnaisse sa responsabilité pour faute dans sa politique de santé en termes d'hôpital public.

Cette réclamation préalable indemnitaire (RPI) est fondée sur le constat des insuffisances des politiques de santé menées par le pouvoir exécutif en France. Celui-ci est étayée par les rapports du Sénat fait au nom de la commission d'enquête sur la situation de l'hôpital et du système de santé en France et celui de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur les soins critiques. Il y est constaté une crise hospitalière sans précédents dont les causes sont multiples. Elles incluent des conditions de travail largement détériorées conduisant à des départs des personnels en cours de carrière. Les services de pédiatrie et de réanimation sont cités pour exemples, mais cette crise hospitalière touche tous les services et toutes les pathologies.

À la racine de cette crise se trouve le choix de la gestion financière de notre système de santé au détriment du soin et de l'humain. Trois outils de financements de l'hôpital public tels qu'ils ont été employés portent atteinte à la santé des soignants, des patients et plus globalement aux hôpitaux eux-mêmes : la tarification à l'activité (« T2A »), l'ONDAM hospitalier et le COPERMO. La T2A est un mode de financement qui rémunère l'activité plutôt que la qualité ou la pertinence des soins. La priorité n'est plus la qualité des soins, mais la diminution des dépenses de l'hôpital et celle-ci passe par la suppression de postes. Elle a contribué à détériorer considérablement les conditions de travail des soignants en poste, avec en conséquence le départ de beaucoup de soignants de l'hôpital public.

En l'absence de soignants qualifiés et fidélisés, l'Etat porte atteinte à quatre principes généraux en matière de politiques publiques de santé :

- **Le droit du patient et des soignants à la santé,**
- **Le droit au respect de la dignité de la personne malade,**
- **Le droit de recevoir les traitements les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques garantissant la meilleure sécurité sanitaire,**
- **Le principe de continuité du service public hospitalier.**

Outre le manquement à ces quatre grandes obligations qui doivent guider une politique de santé, l'Etat s'est abstenu d'exécuter des obligations plus particulières à la politique hospitalière. La première consiste au devoir pour l'Etat de se tenir informé des connaissances scientifiques les plus récentes en sciences sociales et notamment sur les ratios « patients par soignant » et la seconde tient à l'obligation de s'informer des conséquences de sa politique de fermeture de lits et de postes vacants. La littérature scientifique établit sans équivoque un lien entre le niveau de personnes d'un établissement ou d'un service et la qualité des soins. Par ailleurs, nous ne disposons pas de système d'information qui remonte le nombre de postes vacants.

Les préjudices causés à l'hôpital incluent la diminution de l'effort d'investissement, illustrée par la vétusté des équipements, le retard dans le domaine numérique, la fermeture de services spécialisés et d'urgence. Un préjudice moral et parfois physiques est également porté aux soignants qui évoquent de façon unanime un profond sentiment de perte de sens de leur travail. Le principal préjudice causé aux patients par les carences fautive de l'Etat est la perte de chances et une perte de la qualité des soins.

Aussi, nous sollicitons 30 000 € en réparation de l'atteinte à l'intérêt collectif qu'il a pour mission de défendre du fait de l'atteinte causée, par l'Etat, aux patients. Cette indemnité sera utilisée afin de soutenir durant leur hospitalisation les patients atteints de cancers du sang.

Enfin nous enjoignons l'Etat afin de :

- Mettre sans délai un terme à l'ensemble des carences susvisées dans la RPI qui, à défaut, continuent d'engager la responsabilité de l'État ;
- Prendre toute mesure utile visant à définir des ratios d'effectif « patients par soignant » suffisants au regard des études internationales en la matière ;
- Renforcer significativement le nombre d'infirmiers et d'aides-soignants et en définissant des seuils critiques ajustés sur les activités des établissements ;
- Mettre en place un mécanisme d'alerte lorsque les seuils critiques susvisés sont atteints.

**Il y a toujours une urgence cachée derrière chaque
malade atteint d'un cancer du sang,**

Triste constat actuel, notre hôpital public s'effondre !

**Devant l'inacceptable, soutenir la vie, les soignants et
l'hôpital public devient un leitmotiv.**

Stéphanie Fugain

06 08 32 29 25 · stephaniefugain@laurettefugain.org

Anne-Pierre Pickaert

06 98 84 60 79 · anne-pierre@care4access.com

L'association Laurette Fugain

©Manuelle Toussaint



Stéphanie Fugain

Fondatrice de
l'association
Laurette Fugain

“

Notre histoire commence en juillet 2001, quand j'apprends que ma fille Laurette est atteinte d'une forme de cancer du sang, une leucémie.

La guerre est déclarée. 11 mois de combat, de révolte, de traitements, de doutes, d'espoir... jusqu'à ce jour de mai 2002 où **Laurette est emportée par cette maladie révoltante qu'est la leucémie.**

Durant son hospitalisation, ma fille a constaté avec stupéfaction le manque d'information sur les dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse.

« Maman, tu crois que les gens qui passent dans la rue savent qu'on a besoin d'eux ? »

Je me souviens de cette phrase et de son envie, une fois guérie, de porter ce message au plus grand nombre.

À ses côtés, je réalise **l'urgence cachée derrière chaque malade atteint d'un cancer du sang.**

Mai 2002. Anesthésiée par la douleur causée par son départ, je veux donner un sens à ce non-sens. Me reviennent ses mots, **l'attente de poches de plaquettes, d'un donneur de moelle osseuse, d'un traitement.**

L'attente face à l'urgence.

Mener le combat que Laurette avait imaginé s'impose alors comme une évidence. En septembre 2002, je fonde l'association Laurette Fugain. »



SOUTENIR LA RECHERCHE MÉDICALE

- À fin 2022, **213 projets de recherche médicale** financés pour plus de **10 millions €**
- **Vulgarisation de la recherche** pour le grand public
- **Prix Laurette Fugain et Bourse Jeunes Chercheurs Espoir**



MOBILISER AUTOUR DES DONNS DE VIE

- **Campagnes médiatiques** d'ampleur
- **Sensibilisation** en entreprises et lieux d'enseignement
- Actions menées auprès des **instances politiques et publiques**

[Visionner les campagnes](#)



AIDER LES PATIENTS, LES PROCHES ET LES SOIGNANTS

- Faciliter le quotidien à l'hôpital : **innovations** (robot de téléprésence, réalité virtuelle), **équipements, ateliers** (musicothérapie...)
- Accompagner les aidants : **hébergement, conseil** juridique et social, ateliers (fratrie...)
- Soutenir les soignants : équipement, cadeaux, **Bourse Nicolas et Bourse Laurette pour l'Afrique**

80%

Toujours plus de **80 % des dépenses affectés** à la réalisation de nos **3 missions**

Laurette Fugain

Contre les leucémies, soutenons la vie



Rejoignez-nous sur



www.laurettefugain.org